



## DIRECTIVES AUX UTILISATEURS

### Banques de données et d'échantillons biologiques de l'Étude longitudinale québécoise sur la nutrition comme déterminant d'un vieillissement réussi (Banques NuAge)

Les Banques NuAge sont constituées à des fins de recherche académique dans le but de conserver les données et les échantillons biologiques de la cohorte de l'Étude NuAge (« Étude longitudinale québécoise sur la nutrition comme déterminant d'un vieillissement réussi »), au sein d'une plateforme permettant le partage de leur contenu aux chercheurs<sup>1</sup>, co-chercheurs, collaborateurs, étudiants, stagiaires ou autre personnel de recherche académique qualifié (ci-après nommés utilisateurs), qu'ils aient contribué ou non à l'Étude NuAge. Aucun partage de données ou d'échantillons biologiques pour des compagnies privées n'est admissible.

Ces directives visent à valoriser l'exploitation des données et des échantillons biologiques des Banques NuAge d'une façon harmonieuse, transparente, éthique et sécuritaire, et de mettre sur pied des collaborations interdisciplinaires par la réalisation de projets de recherche en adéquation avec la mission des Banques NuAge. Des procédures strictes et rigoureuses encadrent l'accès et l'utilisation de ces Banques, telles que décrites dans le *Cadre de gestion des Banques NuAge* approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie - Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS).

Ce document contient une description de l'Étude et des Banques NuAge, les directives à suivre pour obtenir un accès aux Banques, et les attentes envers les utilisateurs quant à l'utilisation qu'ils feront des données et des échantillons transmis par les Banques NuAge, ainsi qu'envers les retombées de leur étude.

---

<sup>1</sup> Dans le but d'alléger le texte, le masculin est utilisé dans le contexte où la personne concernée n'est pas déterminée.

## **DATE DE MISE EN VIGUEUR**

Ces directives sont en vigueur depuis le 8 mars 2019 (voir historiques des versions à l'[Annexe A](#)).

## **POURQUOI CES DIRECTIVES?**

Une banque de recherche est une collection systématique de données ou de matériel biologique pouvant servir à des fins de recherche et pouvant être utilisée pour plus d'un projet actuel ou futur, que les données ou le matériel biologique soient partagés ou non. Les Banques de recherche sont enregistrées auprès d'un comité d'éthique à la recherche (CÉR). Le CÉR s'assure de la conformité du cadre de gestion de la banque, notamment à l'égard des procédures qui assurent la sécurité, la confidentialité et l'intégrité de la banque, approuve la convention d'utilisation et s'assure du consentement des participants pour la mise en banque.

Les Banques NuAge sont enregistrées auprès de CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS, un établissement de santé de la province de Québec. Les Banques NuAge ne sont pas publiques. La gestion des Banques et le traitement des demandes d'accès sont assurés par le comité directeur des Banques NuAge, et les membres de son équipe, en conformité avec le cadre de gestion approuvé par le CÉR. Ces directives permettent donc d'informer les utilisateurs des attentes envers eux (conduite responsable en recherche) et des procédures à suivre pour les demandes d'accès, pour la réception, la préservation, le traitement, le renvoi et la destruction des données et des échantillons biologiques des Banques NuAge, de même que pour la diffusion des résultats du projet de recherche. Tous les utilisateurs doivent prendre connaissance de ces directives et les respecter.

Les projets de recherche qui font appel aux données et échantillons biologiques des Banques NuAge contribuent à en assurer le financement et la pérennisation, notamment par son enrichissement. Ainsi, il est dans l'intérêt des utilisateurs et de l'équipe des Banques NuAge de travailler en collaboration afin d'assurer la qualité des projets de recherche de même que le succès du parcours professionnel de chacun.

## **MISSION ET OBJECTIF DES BANQUES NUAGE**

### **Mission**

La mission des Banques NuAge est d'offrir des données et des échantillons biologiques de haute qualité à la communauté scientifique pour la réalisation de projets de recherche visant à caractériser l'hétérogénéité des trajectoires du vieillissement de

même que les multiples facteurs qui la sous-tendent, notamment les facteurs nutritionnels, dans le but d'améliorer la santé globale et la qualité de vie des aînés.

### **Principal objectif**

L'objectif principal des Banques NuAge est de créer, maintenir et enrichir une plateforme qui permet le partage des données et des échantillons biologiques des participants de l'Étude NuAge avec la communauté scientifique dans le cadre de projets de recherche dont les objectifs s'arriment à la mission des Banques NuAge.

## **DESCRIPTION DES BANQUES NUAGE**

### **Recrutement et caractéristique des participants de l'Étude NuAge**

L'Étude NuAge est une étude longitudinale observationnelle effectuée auprès d'une cohorte de 1793 hommes et femmes recrutés dans les régions de Montréal, Laval et Sherbrooke, âgés entre 67 et 84 ans et en bonne santé au moment du recrutement<sup>2</sup>. Ces participants ont été recrutés à partir d'un échantillon aléatoire stratifié selon le sexe et trois tranches d'âge. Pour être éligible à l'étude, les participants devaient parler français ou anglais, être prêts à participer pour une durée de 5 ans, être capable de marcher sans aide (sauf avec une canne), ne pas avoir d'handicap pour effectuer les activités de la vie quotidienne, ne pas avoir de déficit cognitif (3MS >79), être capable de marcher 300 mètres ou de monter 10 marches sans repos, et être capable de donner un consentement éclairé écrit. Les individus étaient exclus s'ils étaient atteints d'une insuffisance cardiaque de classe II, d'une maladie pulmonaire obstructive chronique, d'une maladie inflammatoire de l'intestin ou d'un cancer traité par radiothérapie, chimiothérapie ou chirurgie durant les cinq dernières années. Le recrutement et la sélection des participants ont été effectués par téléphone et par un examen médical lors de la première visite.

### **Méthodes de collecte des données et des échantillons biologiques**

Dans le cadre de l'Étude NuAge, les entrevues annuelles ont été effectuées dans l'un des deux centres de recherche des Instituts de gériatrie de Montréal et de Sherbrooke. Les participants ont complété des évaluations nutritionnelles, médicales, anthropométriques, fonctionnelles et sociales initialement, et ensuite annuellement pendant trois ans, à partir de questionnaires ou de mesures directes. La collecte de données a été effectuée par des diététistes et des infirmières de recherche à l'aide de logiciels développés pour des entrevues individuelles et selon des procédures

---

<sup>2</sup> Gaudreau P, Morais JA, Shatenstein B, et al. Nutrition as a determinant of successful aging: description of the Quebec longitudinal study NuAge and results from cross-sectional pilot studies. *Rejuvenation Research* 2007;10(3):377-86.

standardisées. De courts suivis téléphoniques ont été effectués 6 mois après chaque entrevue annuelle. Le recrutement des participants a eu lieu entre novembre 2003 et juin 2005 et tous les suivis ont été complétés en juin 2008.

Pour 1657 participants, le prélèvement d'échantillons biologiques (sang, urine, salive) a été effectué au recrutement et annuellement pendant trois ans. Des analyses sanguines sur les échantillons de sang frais (formule sanguine complète, albumine, glucose à jeun) ont été réalisées en cours d'étude et les résultats intégrés immédiatement à la Banque de données NuAge. Les résultats des dosages d'autres biomarqueurs sont intégrés au fur et à mesure dans la Banque de données NuAge selon les modalités décrites ci-après, et suite à l'approbation du CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS. Une description sommaire des biomarqueurs qui ont été ajoutés à la Banque de données NuAge est disponible à l'[Annexe D](#).

En plus des données recueillies dans le cadre de l'Étude NuAge, d'autres données ont été collectées pour les fins de projets de recherche spécifiques impliquant de recontacter des participants de l'Étude NuAge. Ces nouvelles données sont intégrées dans la Banque de données selon les modalités décrites ci-après, et suite à l'approbation du CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS. Une description sommaire de ces nouvelles données intégrées aux Banques NuAge figure à l'[Annexe D](#).

### **Participants inclus dans les Banques NuAge**

Au total, 1753 des 1793 participants de l'Étude NuAge font partis des Banques NuAge. Ce nombre a été défini sur la base du consentement des participants, tel qu'approuvé par le CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS.

### **Pratiques de collecte utilisées pour assurer la qualité**

#### **Données cliniques**

Une collecte et une saisie rigoureuse des données ont été assurées par la mise en place de procédures standardisées, le développement d'outils et la formation initiale et continue des équipes de recherche de l'Étude NuAge. La qualité des données saisies dans les fichiers a été assurée en vérifiant la validité (plausibilité), les dédoublements, la cohérence et la distribution statistique. Cette vérification est aussi effectuée pour les nouvelles données générées par les projets de recherche avant leur intégration dans la Banque de données.

#### **Échantillons biologiques**

Tous les échantillons biologiques, prélevés chez les participants à jeun depuis la veille des prélèvements, ont été traités, aliquotés, et entreposés selon des procédures standardisées et en fonction des analyses souhaitées dans l'Étude NuAge. L'inventaire des échantillons est effectué à l'aide du logiciel GIEB (Gestion d'Inventaire

d'Échantillons Biologiques). Les personnes autorisées à recevoir les échantillons dans le cadre de projets de recherche doivent suivre les directives décrites dans la *Procédure à suivre par les laboratoires experts pour assurance qualité* envoyée par la coordonnatrice de la Banque d'échantillons biologiques.

### **Contenu des Banques NuAge**

La liste et la description des données individuelles peuvent être transmises aux utilisateurs en contactant les Banques NuAge ([NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)) ou en consultant notre site internet (<http://www.nuage.recherche.usherbrooke.ca/>). Un sommaire de leur contenu est présenté ci-dessous.

#### **Banque de données**

La Banque de données NuAge inclut des données nutritionnelles (apports nutritionnels, habitudes alimentaires), anthropométriques (poids, taille, plis cutanés, circonférences), fonctionnelles (autonomie fonctionnelle, performance physique, force musculaire), médicales (conditions chroniques, événements de santé, conditions physiologiques, état de santé mentale et cognitive), de composition corporelle (DXA, impédancemétrie bioélectrique) et des résultats d'analyses de différents biomarqueurs de nature variée (p. ex. marqueurs de l'état nutritionnel, de l'état inflammatoire, génétiques). Des informations sociodémographiques, sur les habitudes et le mode de vie, sur les activités physiques et sur le fonctionnement social (ressources, aides, activités, engagement) font aussi partie des données recueillies.

En conformité avec le consentement accordé par les participants de NuAge, d'autres données pourront éventuellement intégrer la Banque de données, dont des données épigénétiques, transcriptomiques, protéomiques et métabolomiques. La demande d'autorisation d'accès aux données médico-administratives de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) et du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) et leur appariement aux données des Banques NuAge via les services d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (ISQ; <https://statistique.quebec.ca/recherche/#/accueil>) est en cours d'évaluation.

#### **Banque d'échantillons biologiques**

La Biobanque NuAge inclut des échantillons de sérum, plasma, globules rouges, cellules mononuclées du sang périphérique (et leur contenu en ADN et ARN), d'urine et de salive.

## **DIRECTIVES POUR SOUMETTRE UNE DEMANDE D'ACCÈS AUX BANQUES**

### **Personnes admissibles**

Tout utilisateur qui détient des privilèges de recherche dans une institution académique reconnue pour gérer du financement de recherche peut soumettre une demande d'accès

aux données ou aux échantillons biologiques des Banques NuAge. Cet utilisateur est désigné comme étant le « chercheur demandeur ». Aucun partage de données ou d'échantillons biologiques pour des compagnies privées n'est admissible.

### **Types de demandes d'accès**

Trois types de demandes sont possibles :

- **Nouvelle demande d'accès** : S'applique pour un nouveau projet nécessitant des données ou des échantillons biologiques pour sa réalisation. Le chercheur demandeur doit préciser la provenance des fonds qui serviront à la réalisation du projet. Les nouvelles demandes sont évaluées par deux réviseurs. Elles peuvent être approuvées telles quelles, approuvées conditionnellement à certaines modifications, ou refusées. **Il faut prévoir jusqu'à 2 mois pour obtenir une première réponse du Comité directeur.**
- **Attestation pour une demande de financement** : S'applique à un projet devant être soumis à un organisme subventionnaire en vue d'obtenir le financement nécessaire pour sa réalisation. Les Banques NuAge pourront ainsi fournir une lettre attestant de la disponibilité des données et échantillons biologiques pour la réalisation du projet, ainsi qu'une estimation des frais d'accès, advenant son financement. Il faut prévoir environ 2 semaines pour obtenir l'attestation. Si le projet est financé, le chercheur demandeur devra déposer une nouvelle demande d'accès et fournir l'évaluation scientifique par l'organisme subventionnaire. L'attestation en vue d'une demande de financement ne constitue pas une approbation du projet.
- **Ajout ou modification à une demande déjà approuvée** : S'applique pour un projet déjà approuvé par le Comité directeur, mais dont le protocole du projet nécessite un amendement, **qu'il y ait ou non** une demande de données ou d'échantillons biologiques additionnels. **Il faut prévoir entre 1 et 2 mois pour obtenir une première réponse du Comité directeur**, selon l'ampleur des ajouts ou des modifications apportées au protocole.

### **Date limite pour la soumission d'une demande d'accès**

**Aucune date limite** n'est fixée pour soumettre une demande d'accès. Ainsi, les chercheurs peuvent soumettre leur demande aux Banques NuAge à n'importe quel moment.

### **Directives pour la soumission d'une demande d'accès**

Pour soumettre une demande d'accès, les documents suivants doivent être complétés et soumis au Comité directeur via l'adresse courriel [NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca) ou via notre site internet (<https://nuage.recherche.usherbrooke.ca/faire-une-demande->

[daces](#)). Les gabarits des formulaires sont disponibles en contactant l'équipe des Banques NuAge, ainsi que sur notre site internet.

- « **Formulaire de demande d'accès** » décrivant le protocole et les personnes impliquées dans le projet (un sommaire du contenu est fourni ci-dessous);
- « **Formulaire de données** » dressant la liste des variables demandées pour le projet en fonction du dictionnaire des variables;
- « **Formulaire d'échantillons biologiques - Volet 1** » si des échantillons biologiques sont requis pour le projet.

Le dictionnaire des variables des Banques NuAge est disponible sur demande ([NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)) et via notre site internet afin de remplir adéquatement le « **Formulaire de données** ». L'équipe des Banques NuAge offre un soutien aux chercheurs dans la préparation de leur protocole de recherche (choix de variables et échantillons biologiques, devis expérimental, faisabilité, etc.). À noter que des frais d'accès aux données et aux échantillons biologiques sont en vigueur et peuvent être sujet à une révision périodique. Le détail des frais est disponible en contactant l'équipe des Banques NuAge. La totalité des coûts associés à la réalisation du projet de recherche, incluant le dosage de biomarqueurs et les analyses statistiques, est à la charge du chercheur demandeur.

### **Projets de recherche admissibles**

Les projets de recherche proposés doivent être rédigés en français ou en anglais et être arrimés à la mission des Banques NuAge. Le devis d'étude peut être transversal ou longitudinal selon la nature de la question de recherche et la disponibilité des données et échantillons biologiques. La présence d'un membre étudiant dans l'équipe de recherche est fortement encouragée.

À noter qu'une **approbation éthique** du projet de recherche par le CÉR de l'établissement du chercheur demandeur est requise avant d'effectuer tout transfert de données ou d'échantillons biologiques. Les données transmises sont dénominalisées; elles **ne sont pas** des données anonymes ou publiques.

### **Contenu du Formulaire de demande d'accès**

#### **Nouvelle demande d'accès et Attestation pour une demande de financement :**

Le formulaire comporte les rubriques suivantes, dont 5 pages sont accordées au protocole de recherche lui-même :

- Noms et affiliations des personnes impliquées dans le projet de recherche;
- Titre, mots-clés et résumé;
- Contexte et pertinence du projet;

- Objectifs et hypothèses;
- Méthode : devis d'étude et méthodologie proposée, plan d'analyse des données, méthode d'analyse des échantillons (si applicable), et calculs de puissance statistique;
- Références;
- Faisabilité du projet : description de l'expertise et du rôle des membres de l'équipe de recherche, financement du projet (le cas échéant) et échéancier du projet;
- Les retombées prévues : communications scientifiques qui pourront en découler, formation d'étudiants, obtention d'octrois de recherche, etc;
- Les mesures de sécurité prévues pour assurer la sécurité et l'intégrité des données (p.ex. : serveur sécurisé institutionnel);

#### **Ajout ou modification à une demande déjà approuvée:**

Afin d'accélérer le processus d'approbation, le Formulaire de demande d'accès initialement approuvé par le Comité directeur peut être resoumis en mode « suivi de modifications » et accompagné d'une lettre résumant et justifiant les ajouts ou les modifications qui ont été apportées depuis la dernière version.

## **PROCESSUS D'APPROBATION DES DEMANDES D'ACCÈS**

### **Assignation des demandes aux réviseurs**

L'évaluation des demandes d'accès se fait en étroite collaboration avec le chercheur demandeur dans le but d'assurer l'adéquation du projet au contexte des Banques NuAge et d'optimiser ses chances de succès. La coordonnatrice de la Banque de données et deux réviseurs indépendants au projet évalueront la demande soumise (voir critères ci-dessous).

### **Critères d'évaluation**

Les demandes sont évaluées selon les critères listés ci-dessous :

- Pertinence et originalité du projet au regard des connaissances actuelles;
- Pertinence au regard de la mission des Banques NuAge;
- Originalité au regard des projets de recherche déjà réalisés dans NuAge;
- Qualité et rigueur scientifique de la méthodologie proposée;
- Adéquation entre la proposition de projet de recherche et les formulaires de données et d'échantillons biologiques;
- Disponibilité des données et des échantillons biologiques demandés;
- Puissance statistique suffisante et taille d'échantillon disponible;

- Ressources disponibles en termes d'expertise (équipe de recherche proposée, personnel de soutien disponible) et de financement;
- Échéancier réaliste;
- Mesures de sécurité prévues pour assurer la sécurité et l'intégrité des données;
- (Atout) Contribution du projet à la formation d'étudiants ou stagiaires;
- (Atout) Contribution potentielle du projet de recherche à l'enrichissement des Banques NuAge (p. ex. ajout des résultats d'analyses de nouveaux biomarqueurs).

### **Décisions possibles du Comité directeur**

Trois types de décision sont possibles :

- **Positive, accepté tel que soumis**  
Certains suggestions mineures peuvent néanmoins être formulées au chercheur demandeur qui pourra, à sa discrétion, les intégrer à sa proposition de recherche. Une lettre d'approbation du projet sera acheminée par courriel au chercheur demandeur avec la synthèse des commentaires mineurs, ainsi que les détails sur les prochaines étapes menant vers l'obtention des données et échantillons biologiques requis pour la réalisation du projet.
- **Négative, avec invitation à resoumettre une proposition révisée**  
Dans ce cas, les réviseurs ont identifié des enjeux qui exigent de modifier la proposition de recherche pour la rendre acceptable. Le chercheur demandeur est alors invité à resoumettre une proposition de projet de recherche révisée en fonction des enjeux identifiés, **en précisant clairement les modifications apportées au protocole et en répondant à chaque enjeu soulevé dans une Réponse aux réviseurs.**
- **Négative, sans invitation à resoumettre une proposition révisée**  
Dans ce cas, les réviseurs ont identifié des enjeux majeurs faisant en sorte que le projet de recherche proposé ne peut être réalisé dans le contexte des Banques NuAge. Le chercheur demandeur reçoit alors une lettre présentant les enjeux qui justifient la réponse négative.

### **PROCESSUS D'ENVOI DES DONNÉES ET DES ÉCHANTILLONS**

Après l'approbation du Comité directeur autorisant l'accès aux Banques NuAge, les étapes suivantes devront être complétées avant que soient acheminés les données et les échantillons biologiques:

- Obtenir l'approbation d'un CÉR pour la réalisation du projet: Les Banques NuAge ne sont pas publiques et bien que les données et les échantillons soient dénominalisés, ils ne sont pas anonymes. Cette étape est une exigence des

politiques et procédures qui régissent les Banques de recherche dont le CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS est fiduciaire. Aucune dérogation ne sera accordée. Sauf exception, c'est généralement le CÉR de l'établissement du chercheur demandeur qui accorde l'approbation éthique. La lettre d'approbation de la proposition de recherche émise par le comité directeur des Banques NuAge s'avère utile pour appuyer la demande d'approbation éthique;

- Signer l'*Entente de collaboration* (contrat légal): L'entente de collaboration doit être signée par le chercheur demandeur, l'administratrice désignée des Banques NuAge, et les représentants de l'organisation fiduciaire des Banques NuAge. L'entente décrit les dispositions légales qui encadrent l'accès aux Banques NuAge, incluant l'engagement du chercheur demandeur à déboursier les frais d'accès aux Banques NuAge, le cas échéant;
- Signer la *Convention d'utilisation* (contrat moral): La convention d'utilisation doit être signée par le chercheur demandeur. Ce dernier s'engage à informer toutes les personnes impliquées dans le projet de recherche (les utilisateurs) des directives et attentes envers eux, notamment à respecter les règles de bonne conduite qui encadrent l'accès aux Banques NuAge.

Une fois ces étapes complétées, un fichier de données spécifique au projet, tel qu'approuvé par le comité directeur, sera préparé et transmis au chercheur demandeur via un site sécurisé par un code d'accès. Tous les utilisateurs ont la responsabilité de signaler aux Banques NuAge toute erreur suspectée dans le fichier de données qui leur a été fourni pour fins d'assurance qualité des données. Il est interdit d'apporter des modifications aux données transmises.

Les procédures d'accès aux échantillons biologiques sont établies par l'administratrice et la coordonnatrice de la Biobanque ([patricia.larcher.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:patricia.larcher.chum@ssss.gouv.qc.ca)) en fonction du type d'analyses requises par le projet de recherche et des laboratoires-experts identifiés.

## **CONVENTION D'UTILISATION (ENGAGEMENTS DES UTILISATEURS)**

En signant la *Convention d'utilisation des Banques NuAge* et l'*Entente de collaboration*, le chercheur demandeur s'engage à informer tous les utilisateurs impliqués dans le projet de recherche des directives des Banques NuAge et des attentes envers ses utilisateurs. Ces attentes couvrent notamment le paiement des frais d'accès, les limites d'utilisation, la protection de la vie privée et de la confidentialité, la commercialisation, la propriété intellectuelle, les délais accordés pour le retour de nouvelles données générés et des échantillons biologiques, les modalités de destruction

des données transmises par les Banques NuAge, ainsi que la diffusion des résultats du projet de recherche (manuscrits et communications scientifiques).

À noter que le Comité directeur des Banques NuAge s'accorde le droit de retirer les privilèges d'accès aux Banques NuAge aux chercheurs demandeurs dans le cas d'un non-respect des engagements.

### **Limite d'utilisation**

Seuls les données et échantillons requis pour la réalisation du projet de recherche, tel qu'approuvé par le Comité directeur, seront transmis au chercheur demandeur. Les utilisateurs désignés par le chercheur demandeur doivent utiliser les données et échantillons biologiques uniquement pour les objectifs du projet de recherche approuvé. Le chercheur demandeur devra informer la coordonnatrice des Banques NuAge ([NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)) de tout nouvel utilisateur intégrant le projet de recherche, et est responsable d'informer ce nouvel utilisateur des attentes citées dans la *Convention d'utilisation*. Ainsi, le partage du fichier de données à un utilisateur non-authorized et l'utilisation des données ou d'échantillons biologiques dans le cadre d'un projet de recherche non approuvé par le Comité directeur ne sont pas autorisés. Au besoin, une demande d'amendement du projet de recherche peut être déposée au comité directeur qui en évaluera la pertinence.

### **Protection de la vie privée et de la confidentialité**

#### **Mécanisme de protection de la vie privée et de la confidentialité**

Les utilisateurs reçoivent des données et échantillons biologiques dénominalisés, ne permettant pas d'identifier les participants, et ceux-ci ne doivent pas chercher à identifier directement ou indirectement un participant, même par le croisement des données. Tous les utilisateurs devront respecter les règles liées à la confidentialité et à la protection des données et échantillons biologiques relatifs aux Banques NuAge tels que listées à l'[Annexe C](#). En aucun cas, l'identité ni aucune information permettant de déterminer ou de retracer l'identité d'un participant, même par le croisement des données, ne pourra être diffusé.

#### **Mesures de sécurité physique des données et autres informations électroniques**

Le chercheur demandeur est responsable d'assurer la sécurité et la confidentialité des données transmises par les Banques NuAge (emplacement et serveur sécurisés, personnel autorisé) et d'informer tous les utilisateurs impliqués dans le projet des mesures requises. L'échange des fichiers de données entre la coordonnatrice de la Banque de données ([NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)) et le chercheur demandeur se fait via

le site sécurisé d'*Envoi de fichiers volumineux*<sup>3</sup> de l'Université de Sherbrooke ou via Globus Connect<sup>4</sup> pour le transfert de données génétiques.

### **Mesures de sécurité physique des échantillons biologiques**

Le chercheur demandeur est responsable d'assurer la sécurité, la confidentialité, l'entreposage (-80°C) et la manipulation adéquate des échantillons biologiques transmis par la Banque d'échantillons biologiques et d'informer tous les utilisateurs impliqués dans le projet de ces attentes. Les échantillons ne doivent être accessibles qu'au personnel autorisé par le chercheur demandeur. Les modalités de réception et de retour des échantillons et des résultats doivent respecter les directives acheminées par la coordonnatrice de la biobanque ([patricia.larcher.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:patricia.larcher.chum@ssss.gouv.qc.ca)).

### **Gestion des découvertes fortuites**

Dans le cas où la réalisation du projet de recherche révèle des résultats anormaux ou des découvertes fortuites à l'égard d'un ou de plusieurs participants des Banques NuAge, notamment dans le contexte de projets effectuant le séquençage complet du génome, les utilisateurs des Banques NuAge doivent en informer sans délai le comité directeur des Banques NuAge. Dans ce cas, le comité directeur analysera la situation au cas par cas. Au besoin, un clinicien expert et/ou le CER seront consultés.

### **Commercialisation et propriété intellectuelle**

#### **Commercialisation des résultats de recherche**

Une entente devra être autorisée et signée entre le Comité directeur des Banques NuAge (ou son représentant désigné) et un utilisateur qui souhaite valoriser tout résultat, produit, service, procédé, technologie brevetable, ou toute œuvre pouvant être soumise à des droits d'auteurs, découlant de l'utilisation des Banques NuAge. Les ressources disponibles auprès des bureaux de valorisation de la recherche (p. ex. SARIC<sup>5</sup>) et des affaires juridiques de l'Université de Sherbrooke seront utilisés dans le but de protéger la propriété intellectuelle des parties concernées (incluant les institutions d'attache) dans une découverte et de valoriser ces découvertes.

#### **Gestion des conflits d'intérêts**

Les utilisateurs et les membres du Comité directeur ont la responsabilité de déclarer ou signaler, respectivement, tout conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel, afin que cette situation soit examinée par le CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS et que des mesures

---

<sup>3</sup> Envoi sécurisé de fichiers,

<https://cas.usherbrooke.ca/login?service=https%3A%2F%2Fwww.usherbrooke.ca%2Fenvoi-de-fichiers%2F>, accédé le 2 février 2023.

<sup>4</sup> <https://docs.alliancecan.ca/wiki/Globus/fr>

<sup>5</sup> Service d'appui à la recherche, à l'innovation et à la création; <https://www.usherbrooke.ca/gestion-recherche/outils/qui-fait-quoi/>, accédé le 2 février 2023.

soient prises afin de gérer et résoudre ces conflits. Des exemples de conflit d'intérêts sont notamment disponibles dans la *Politique complémentaire sur les conflits d'intérêt* (2500-032)<sup>6</sup> de l'Université de Sherbrooke.

### **Retour des nouvelles données générées et propriété intellectuelle**

Les chercheurs demandeurs ont priorité d'utilisation (« paternité ») des nouvelles données générées par le projet de recherche (p. ex. résultats d'analyses sanguines) avant le moment déterminé pour le transfert des nouvelles données aux Banques NuAge. Le chercheur demandeur s'engage à transmettre aux Banques NuAge toutes nouvelles données générées dans le cadre du projet de recherche approuvé (via un site sécurisé) dès la rencontre de l'un des critères suivants :

- Douze mois suivant la publication des résultats associés aux objectifs du projet de recherche, tels que définis dans la proposition de recherche approuvée par le Comité directeur des Banques NuAge; ou
- Trois ans suivant la fin du financement du projet de recherche, si aucune publication n'a découlé de ce projet.

Si pertinent, les **documents papiers documentant la création des nouvelles données** devront aussi être transférés aux Banques NuAge pour références et archivage (les délais ci-haut s'appliquent).

*\* À sa discrétion, le chercheur demandeur peut transmettre les données aux Banques NuAge avant les délais ci-haut afin de les rendre disponibles à d'autres utilisateurs.*

*\* Le chercheur demandeur peut demander une prolongation des délais mentionnés en faisant la demande au Comité directeur des Banques NuAge. Les motifs justifiant la demande doivent être clairement énoncés (p. ex. congé parental, arrêt de travail pour maladie d'un membre essentiel de l'équipe de recherche, ennuis techniques qui ont entraîné un retard important dans la réalisation du projet, etc.).*

Dans le cas de retombées financières potentielles, les utilisateurs doivent partager les droits de propriété intellectuelle des retombées du projet avec les Banques NuAge (ou un représentant désigné). Une entente séparée devra être autorisée et signée par les parties concernées pour le partage de bénéfices financiers potentiels. Les retombées financières éventuelles seront uniquement utilisées à des fins de financement des activités des Banques NuAge et dont la répartition sera définie par le Comité directeur de NuAge et leurs institutions d'attache. La propriété intellectuelle ne s'applique pas à une question de recherche ou aux participants.

---

<sup>6</sup> Politique complémentaire sur les conflits d'intérêt; <https://www.usherbrooke.ca/a-propos/fileadmin/sites/a-propos/documents/direction/politiques/2500-032.pdf>, accédé le 2 février 2023.

## **Destruction des données et des échantillons biologiques**

Le chercheur demandeur et tous les autres utilisateurs impliqués dans le projet de recherche doivent détruire de manière définitive l'ensemble des données qui ont été transmises par les Banques NuAge, incluant leurs copies, dès la rencontre de l'un des délais suivants :

- Sept ans suivant la publication des résultats du projet de recherche; ou
- Dix ans suivant la fin du financement du projet de recherche si aucune publication n'a découlé de ce projet;
- Sans délai si une requête à cet effet est acheminée par les Banques NuAge.

*\* Le chercheur demandeur peut demander une prolongation des délais ci-haut au Comité directeur des Banques NuAge en justifiant clairement les motifs de cette demande.*

Pour les utilisateurs ayant reçus des échantillons biologiques, ceux-ci doivent retourner l'ensemble du matériel restant à la coordonnatrice de la Banque d'échantillons biologiques dans les 6 mois suivant la fin des analyses de laboratoire prévues au projet de recherche, et approuvé par le Comité directeur, afin que les échantillons soient détruits selon les procédures adéquates. Les mêmes procédures de retour des échantillons s'appliquent dans le cas de l'utilisation des services d'un laboratoire expert identifié par le Comité directeur des Banques NuAge, en concertation avec le chercheur demandeur, pour le dosage de biomarqueurs demandés dans le projet de recherche. Dans le cas de l'utilisation des services d'un laboratoire hospitalier ou privé, la destruction adéquate des résidus d'échantillons est assurée par celui-ci.

La destruction des données (sous forme numérique ou papier) et des échantillons biologiques doivent respecter les normes en vigueur au CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS<sup>7</sup> (et celles appliquées au CRCHUM pour la Banque d'échantillons<sup>8</sup>). Pour les données numériques, celles-ci doivent être effacées du serveur de fichiers, et ce, de façon définitive. Les services du soutien informatique pourront être interpellés à cet effet. Pour les documents papiers, ceux-ci doivent être déchiquetés par une compagnie spécialisée à cet effet, selon les procédures utilisées dans les institutions respectives des utilisateurs. Pour les échantillons biologiques, ils doivent être détruits par une compagnie spécialisée dans l'élimination sécuritaire du matériel biomédical.

## **Diffusion des résultats et publications**

Tel que souligné dans la *Convention d'utilisation des Banques NuAge (Annexe B)*, les utilisateurs doivent soumettre au Comité directeur, pour fins de documentation des retombées et approbation préalable, tout manuscrit ou communication scientifique

---

<sup>7</sup> MON en vigueur; [http://cr.chus.qc.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres\\_de\\_recherche/CRCHUS/Services-outils/Politiques-reglements/Modes\\_Operatoires\\_Normalises\\_2018-10-31.pdf](http://cr.chus.qc.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Services-outils/Politiques-reglements/Modes_Operatoires_Normalises_2018-10-31.pdf), accédé le 2 février 2023.

<sup>8</sup> *Procédures sur la gestion des déchets biomédicaux* (CRCHUM).

(résumés, présentations orales, affiches scientifiques) découlant de l'utilisation des Banques NuAge avant leur soumission pour publication ou diffusion. **Cette démarche reste obligatoire même si des membres du Comité directeur font partie des auteurs de la communication scientifique.** Les utilisateurs doivent également identifier les sources de financement propres aux données transmises par les Banques NuAge. La section ci-dessous décrit en détails le processus d'approbation des manuscrits et communications scientifiques, ainsi que les attentes envers la liste des auteurs, le nom officiel des Banques NuAge, le financement et les remerciements.

## **MANUSCRITS ET COMMUNICATIONS SCIENTIFIQUES**

### **Documents concernés**

Article, abrégé de conférence, présentation orale et affichée, lettre à l'éditeur, acte de congrès ou tout autre mode de diffusion des résultats de recherche découlant de l'utilisation des données ou des échantillons des Banques NuAge.

### **Processus d'approbation par le Comité directeur**

La procédure à suivre est la suivante :

1. Le chercheur demandeur (ou un autre utilisateur désigné par celui-ci) achemine une copie électronique de la communication scientifique, révisée et approuvée par tous les co-auteurs, à la coordonnatrice des Banques NuAge à l'adresse [NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)
2. La coordonnatrice des Banques NuAge s'assure que la communication scientifique découle d'un **projet approuvé par le Comité directeur** et que ce projet dispose toujours d'une **approbation éthique valide**.
3. De plus, la coordonnatrice des Banques NuAge et un membre du comité directeur (ou un représentant) s'assure que la communication scientifique présente adéquatement les éléments suivants : la cohorte NuAge<sup>9</sup> et les Banques NuAge, les données et les échantillons utilisés, la sélection du sous-échantillon à l'étude (justifiée et explicite), les sources de financement et les approbations éthiques de NuAge. Le comité directeur se réserve le droit ne pas autoriser la communication scientifique si elle ne correspond pas au projet approuvé. Il se réserve également le droit d'exiger des modifications si les éléments ci-haut mentionnés ne sont pas présentés adéquatement. **Il faut prévoir environ 3 semaines avant de recevoir une première réponse du Comité directeur.**

---

<sup>9</sup> Tel que décrite dans Gaudreau P, Morais JA, Shatenstein B, et al. Nutrition as a determinant of successful aging: description of the Quebec longitudinal study NuAge and results from cross-sectional pilot studies. *Rejuvenation Research* 2007;10(3):377-86.

4. Suivant la soumission, le chercheur demandeur (ou un utilisateur désigné par celui-ci) est incité à transmettre la version finale soumise et à informer la coordonnatrice des Banques NuAge de toute décision relative à la communication scientifique (accepté, refusé, révisions demandées, etc.).

#### Liste des auteurs

- La liste des auteurs de la communication scientifique doit être en conformité avec les directives de l'International Committee of Medical Journal Editors, 2018 (<http://www.icmje.org/recommendations/>).
- Les noms d'auteurs apparaissent selon l'ordre convenu par le chercheur responsable du projet de recherche et les co-auteurs.

#### Nom officiel des Banques NuAge

Le nom officiel à utiliser dans les manuscrits et communications scientifiques est « Banques de données et d'échantillons biologiques de l'Étude longitudinale québécoise sur la nutrition comme déterminant d'un vieillissement réussi » ou « Database and Biobank of the Quebec Longitudinal Study on Nutrition and Successful Aging ». Après avoir mentionné le nom officiel dans le texte, l'abréviation « Banques NuAge » ou « NuAge Database and Biobank » peut être utilisée.

#### Déclaration des sources de financement et des approbations éthiques

Tous les manuscrits ou les communications scientifiques découlant du projet de recherche doivent mentionner les sources de financement des Banques NuAge et celles liées aux données transmises par les Banques NuAge, ainsi que les approbations éthiques de NuAge, tel qu'écrit dans la *Convention d'utilisation* signée par le chercheur demandeur.

#### Date de réception du fichier de données

La date de réception du fichier de données transmis par les Banques NuAge devra être ajoutée à toute communication scientifique découlant de chaque projet secondaire, tel que spécifié dans la *Convention d'utilisation*.

## ANNEXE A - HISTORIQUE DES VERSIONS DES DIRECTIVES

Version	Date de révision (mise en vigueur ; AAAA/MM/JJ)	Description de la modification	Auteur / responsable de la révision
N°1	2019/03/08	Mise à niveau afin de rencontrer le <i>Cadre de gestion des Banques NuAge</i> , en adéquation avec les politiques et les normes en vigueur <sup>a</sup>	Valérie Turcot Nancy Presse Autres membres du Comité directeur
N°2	2019/11/29	Révision du nombre de participants exclus des Banques NuAge et révision des procédures de retrait d'un participant.	Valérie Turcot Nancy Presse
N°3	2020/08/25	Mise à jour des directives pour la soumission d'une demande d'accès, du processus d'évaluation des demandes d'accès et de la révision des communications scientifiques.	Valérie Turcot Nancy Presse Autres membres du Comité directeur
N°4	2020/10/28	Mise à jour de l'Annexe D (intégration des réponses au pré-dépistage téléphonique lors du recrutement pour CIMA-Q)	Valérie Turcot Nancy Presse
N°5	2021/06/01	Mise à jour de l'Annexe D (retrait IL-1 beta pour la sous-étude NutCog car non détectable au dosage)	Valérie Turcot
N°6	2022/03/11	Mise à jour de l'Annexe B (partenaires CCNV et CIMA-Q) et des procédures de demandes d'accès (retrait dates limites, ajout soutien aux chercheurs).	Valérie Turcot Nancy Presse
N°7	2022/09/09	Mise à jour des modalités d'accès prévues aux données médico-administratives (sommaire) et de l'Annexe E (Tableau 3).	Valérie Turcot Nancy Presse
N°8	2023/03/06	Intégration des données génétiques dans les Banques NuAge. Mise à jour des Annexes B et D.	Valérie Turcot Nancy Presse
N°9	2023/06/20	Intégration des données génétiques imputées dans les Banques NuAge avec la mise à jour de l'Annexe D.	Valérie Turcot Nancy Presse
N°10	2023/12/05	Mise à jour de l'Annexe B et D (ajout d'une source de financement pour l'analyse des données génétiques).	Esther Marie Fafard Nancy Presse

<sup>a</sup> *Politique sur les banques de recherche* du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS (version 10 janvier 2019, transmise par Dre Annabelle Cumyn, co-présidente du CÉR du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS). Normes en vigueur, MON30FR03; [http://cr.chus.qc.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres\\_de\\_recherche/CRCHUS/Services-outils/Politiques-reglements/Modes\\_Operatoires\\_Normalises\\_2018-10-31.pdf](http://cr.chus.qc.ca/clients/SanteEstrie/Sous-sites/Centres_de_recherche/CRCHUS/Services-outils/Politiques-reglements/Modes_Operatoires_Normalises_2018-10-31.pdf), accédé le 2 février 2023.

Abréviation : CÉR, comité d'éthique de la recherche du CIUSSS-de-l'Estrie-CHUS; n.d., non disponible.



## CONVENTION D'UTILISATION

### Banques de données et d'échantillons biologiques de l'Étude longitudinale québécoise sur la nutrition comme déterminant d'un vieillissement réussi (Banques NuAge)

À titre de chercheur demandeur responsable du projet secondaire **«Inscrire le titre du projet» (inscrire numéro projet)**, je m'engage :

- À transmettre cette convention d'utilisation à l'ensemble des personnes impliquées dans le projet afin qu'elles soient informées et qu'elles respectent les attentes envers les utilisateurs des Banques NuAge, telles que décrites ci-dessous;
- À prendre connaissance et à respecter les procédures décrites dans le document *«Directives aux utilisateurs des Banques NuAge»*;
- À utiliser les données et échantillons biologiques fournies par les Banques NuAge aux seules fins décrites dans le projet approuvé par le Comité directeur, en date du **«Inscrire la date»**, et uniquement pour répondre aux objectifs suivants : **«Ajouter la liste des objectifs du projet»**;
- À obtenir l'approbation du Comité directeur des Banques NuAge pour toute modification au protocole initialement approuvé en déposant une demande d'ajout ou de modification aux Banques NuAge ([NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca)).
- À transmettre aux Banques NuAge tout renouvellement d'approbation éthique pour le projet concerné;
- À transmettre aux Banques NuAge le nom et les coordonnées de toute nouvelle personne impliquée dans le projet pour fin de suivi;
- À transmettre aux Banques NuAge toute erreur suspectée dans les fichiers de données qui m'auront été fournis pour fin d'assurance qualité;
- À suivre les procédures de cueillette, d'analyse et de retour des échantillons biologiques, telles que décrites dans les documents transmis par les responsables de la Banque d'échantillons biologiques;

- À transmettre aux Banques NuAge toutes les nouvelles données générées par le projet, si applicable, selon les conditions, délais et procédures décrits dans les «*Directives aux utilisateurs des Banques NuAge*». Les délais en vigueur sont :
  - Douze mois suivant la publication des résultats associés aux objectifs du projet de recherche, tels que définis dans la proposition de recherche approuvée par le Comité directeur des Banques NuAge; ou
  - Trois ans suivant la fin du financement du projet de recherche, si aucune publication n'a découlé de ce projet.

*\*Le chercheur demandeur peut demander une prolongation des délais ci-haut au Comité directeur des Banques NuAge en justifiant clairement cette demande.*
- À détruire de façon permanente les fichiers de données transmis par les Banques NuAge, et leurs copies, et à retourner les échantillons qui m'ont été envoyés par les Banques NuAge selon les délais et les procédures décrits dans les «*Directives aux utilisateurs des Banques NuAge*». Les délais en vigueur sont :
  - Sept ans suivant la dernière publication des résultats du projet; ou
  - Dix ans suivant la fin du financement du projet si aucune publication n'a découlé de ce projet; ou
  - Sans délai si une requête à cet effet est acheminée par les Banques NuAge.
- À respecter les règles en vigueur liées à la confidentialité et à la protection des données et des échantillons biologiques transmis par les Banques NuAge, ainsi que pour les nouvelles données générées par le projet, telles que citées dans les «*Directives aux utilisateurs des Banques NuAge*»;
- À ne pas chercher à identifier directement ou indirectement un participant des Banques NuAge, même par le croisement des données, dans le cadre d'un projet ne nécessitant pas de recontacter ceux-ci;
- À ne pas publier ou diffuser des informations pouvant mener à l'identification direct ou indirect d'un participant des Banques NuAge;
- À soumettre aux Banques NuAge tout manuscrit ou communication scientifique (résumés, présentations orales, affiches scientifiques) avant leur soumission pour publication ou diffusion afin d'avoir l'approbation du Comité directeur;
- À inscrire les sources de financement des Banques NuAge et celles liées aux données transmises par NuAge dans toutes publications découlant du présent projet en indiquant les phrases suivantes :



**[Banques NuAge]**

« The NuAge Study was supported by a research grant from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR; MOP-62842). The NuAge Database and Biobank are supported by the Fonds de recherche du Québec (FRQ; 2020-VICO-279753), the Quebec Network for Research on Aging, a thematic network funded by the Fonds de Recherche du Québec - Santé (FRQS) and by the Merck-Frosst Chair funded by La Fondation de l'Université de Sherbrooke. » / « L'Étude NuAge a été financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC; MOP-62842). Les Banques NuAge bénéficient d'un soutien financier des Fonds de recherche du Québec (FRQ; 2020-VICO-279753), du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, un réseau thématique financé par les Fonds de recherche du Québec-Santé (FRQS) et par la Chaire Merck-Frosst financée par la Fondation de l'Université de Sherbrooke. »

**[Étude NutCog] ajouter :**

« supported by a research grant from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR; MOP-82825) » / « financée par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC; MOP-82825) ».

**[Étude NutCog - Biomarqueurs CCNA] ajouter :**

« Analyses were made possible through funding provided by the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA; Team 5 - Diet and Prevention). The CCNA is funded by the Canadian Institutes for Health Research and many partners. » / « Les analyses ont été rendues possibles grâce à l'appui financier du Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement (CCNV; Équipe 5 - Nutrition, exercice et style de vie). Le CCNV est financé par les Instituts de recherche en santé du Canada et plusieurs partenaires. »

**[Pré-dépistage Étude CIMA-Q] ajouter :**

« The Consortium for the Early Identification of Alzheimer's Disease (CIMA-Q) is supported by the Fonds d'Innovation Pfizer - Fonds de Recherche Québec - Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Pfizer-FRQS; #27239), the Quebec Network for Research on Aging, the Courtois Foundation-NeuroMod project and the Fondation Famille Lemaire. » / « Le Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer (CIMA-Q) est financé par les Fonds d'Innovation Pfizer - Fonds de Recherche Québec - Santé sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées (Pfizer-FRQS; #27239), le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement, le Courtois Foundation-NeuroMod project et la Fondation Lemaire. »

**[Extraits ADN, ARN; Données génétiques] ajouter :**

« DNA and RNA extraction, as well as genotyping using the UK Biobank Axiom™ Array, were covered by discretionary funds of Professor Mark Lathrop from McGill University. Data analysis was supported by Canada Foundation for Innovation - Major Science Initiative Fund (CFI-MSI #3544, Professor Mark Lathrop and Professor



Jiannis Ragoussis). Genotyping using the APOE TaqMan RT-PCR genotyping assays was funded by the Quebec Research Network on Aging (Réseau québécois de recherche sur le vieillissement). » / « L'extraction d'ADN et d'ARN, ainsi que le génotypage à l'aide du UK Biobank Axiom™ Array, ont été couverts par des fonds discrétionnaires du Professeur Mark Lathrop de l'Université McGill. L'analyse de données a été supportée par la Fondation canadienne pour l'innovation : Fonds des initiatives scientifiques majeures (FCI-ISM #3544, Professeur Mark Lathrop et Professeur Jiannis Ragoussis). Le génotypage de l'APOE à l'aide des tests TaqMan RT-PCR a été financé par le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement. »

- À préciser le statut des consentements et les approbations éthiques obtenues pour les Banques NuAge dans les publications découlant du présent projet en se basant sur les phrases suivantes :

[Banques NuAge] :

« All participants of the NuAge study provided informed consents. From the initial cohort of 1793 participants, 1753 (98%) agreed to the integration of their data and biological samples into the NuAge Database and Biobank for future studies. » / « Tous les participants de l'étude NuAge ont fournis un consentement éclairé. De la cohorte initiale de 1793 participants, 1753 (98%) ont accepté que leurs données et échantillons biologiques soient intégrés aux Banques NuAge pour des études ultérieures. »

« The NuAge study protocol was approved by the Research Ethics Boards of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal and the Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Quebec, Canada). The NuAge Database and Biobank have been approved by the Research Ethic Board of the CIUSSS de l'Estrie-CHUS (Quebec, Canada). » / « Le protocole de l'étude NuAge a été approuvé par les comités d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec, Canada). Les Banques NuAge ont été approuvées par le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS (Québec, Canada). »

[Étude NutCog], ajouter :

« All participants of the NutCog Study provided informed consents. » / « Tous les participants de la sous étude NutCog ont fournis un consentement éclairé. »

« The NutCog Study was approved by the Research Ethics Boards of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal and the Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Quebec, Canada). / « L'étude NutCog a été approuvée par les comités d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et l'Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke (Québec, Canada). »

[Pré-dépistage Étude CIMA-Q], ajouter :



« The CIMA-Q Study was approved by the Research Ethics Board of the Institut universitaire de gériatrie de Montréal (Quebec, Canada). » / « L'étude CIMA-Q a été approuvée par le comité d'éthique de la recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal. »

[Extraits ADN, ARN; Données génétiques] ajouter : « ...and 1,405 participants of the NuAge Database and Biobank agreed to be part of genetic studies. » / « ...et 1405 participants des Banques NuAge ont accepté de faire partie d'études génétiques. »

- À inscrire la date de réception du fichier de données transmis par les Banques NuAge dans toute communication scientifique découlant de ce projet;
- À déclarer aux Banques NuAge tout conflit d'intérêts réel, apparent ou potentiel entre ses intérêts personnels (ou ceux de ses proches) et ses obligations et responsabilités facultaires. Dans un tel cas, un formulaire de « *Déclaration de conflit d'intérêts* » devra être complété afin d'évaluer et de gérer cette situation, telle que décrit dans les « *Directives aux utilisateurs des Banques NuAge* »;
- À déclarer aux Banques NuAge si le projet vise à développer des résultats, procédé ou technologie brevetable ou toute œuvre qui pourrait être soumise à des droits d'auteurs pour obtenir l'approbation du Comité directeur.

Dans le contexte où il existe une possibilité que le projet entraîne des résultats, procédé ou technologie brevetable ou toute œuvre soumise à des droits d'auteurs, des démarches seront prises par les Banques NuAge auprès des bureaux de valorisation de la recherche et des affaires juridiques de l'Université de Sherbrooke afin d'assurer la protection de la propriété intellectuelle et le partage des redevances parmi les parties concernées.

Pour toutes informations et suivis concernant ces engagements, veuillez contacter les responsables des Banques NuAge via [NuAge-cdrv@usherbrooke.ca](mailto:NuAge-cdrv@usherbrooke.ca).

**Nom et coordonnées complète du chercheur demandeur:**

« **Inscrire ici** »

**Signature:** \_\_\_\_\_

**Date:** \_\_\_\_\_

## ANNEXE C - LOIS, RÈGLEMENTS ET DIRECTIVES DES INSTANCES QUÉBÉCOISES ET CANADIENNES S'APPLICANT AUX ACTIVITÉS DES BANQUES NUAGE ET À LEUR UTILISATION

### QUÉBEC

- Loi sur les services de santé et les services sociaux :  
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/s-4.2>
- Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels :  
<http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/A-2.1>
- Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé :  
<http://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cs/P-39.1>

### CANADA

- *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* :  
<https://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/p-8.6/>

## ANNEXE D - DESCRIPTION SOMMAIRE DES DONNEES ET ECHANTILLONS PROVENANT D'ETUDES SECONDAIRES ET DE PARTENARIATS ET AYANT INTEGREES LES BANQUES NUAGE.

Nom du projet secondaire ou du partenariat <i>Source financement</i>	Nombre de participants Critères de sélection des participants	Description sommaire des données et échantillons intégrés aux banques Méthode*, date de collecte des données	Date approbation CÉR
<b>NutCog</b> <i>Institut de recherche en santé du Canada (IRSC; MOP-82825)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 464 des 1793 participants de NuAge ont été inclus dans l'étude NutCog;</li> <li>• 461 sont inclus dans les Banques NuAge;</li> <li>• Critères: sans déficience cognitive, ayant accepté d'être recontacté pour des études ultérieures selon le formulaire de consentement initial, parlant français et n'ayant pas une condition clinique pouvant affecter la cognition (détaillés dans Presse et al., 2013).</li> </ul>	<p>Scores de 6 tests cognitifs évaluant 4 domaines cognitifs (Presse et al., 2013) :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Rappel libre/rappel indicé à 16 items à 0 et 20-min;</li> <li>- Figure complexe de Rey à 0, 3 et 20-min;</li> <li>- Test de Stroop;</li> <li>- <i>Choice-Reaction Time</i>;</li> <li>- Adaptation de la procédure de Brown-Peterson;</li> <li>- <i>WAIS-III Symbol Digit-Coding</i>.</li> </ul> <p>Les tests ont été administrés durant 2 visites au centre de recherche, à 2 ans d'intervalle, soit en 2006-2008 (visite 1) et en 2008-2010 (visite 2).</p>	5 juillet 2019
<b>NutCog</b> <i>Institut de recherche en santé du Canada (IRSC; MOP-82825)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 464 des 1793 participants de NuAge ont été inclus dans l'étude NutCog;</li> <li>• 461 sont inclus dans les Banques NuAge;</li> <li>• Critères de sélection : sans déficience cognitive, ayant accepté d'être recontacté pour des études ultérieures selon le formulaire de consentement initial, parlant français et n'ayant pas une condition clinique pouvant affecter la cognition (détaillés dans Presse et al., 2013).</li> </ul>	<p>Résultats des dosages de biomarqueurs qui ont été réalisés sur les échantillons de sérum ou de plasma de la biobanque NuAge.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-profil d'acides gras à longue chaîne</li> <li>-bilan lipidique (TG, HDL, Chol, LDL)</li> <li>-us-CRP</li> <li>-protéines carbonylées</li> <li>-cortisol salivaire</li> <li>-insuline</li> <li>-phylloquinone</li> <li>-homocystéine</li> </ul> <p>Les dosages ont été réalisés à différents temps de mesure de NuAge selon les besoins de l'étude NutCog et sont disponibles pour la majorité des 461 participants.</p>	11 septembre 2019

Nom du projet secondaire ou du partenariat <i>Source financement</i>	Nombre de participants Critères de sélection des participants	Description sommaire des données et échantillons intégrés aux banques Méthode*, date de collecte des données	Date approbation CÉR
<b>NutCog</b> <i>Consortium canadien en neuro-dégénérescence associée au vieillissement (CCNV)</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Idem que ci-haut</li> </ul>	Résultats des dosages de biomarqueurs inflammatoires et de l'axe somatotrope qui ont été réalisés sur les échantillons de sérum ou de plasma de la biobanque NuAge. - Tumor necrosis factor alpha (TNF-alpha) - IL-6 - IL-10 - Insulin-like growth factor-1 (IGF-1) - Insulin-like growth factor binding protein-3 (IGFBP-3)	29 avril 2020
<b>Pré-dépistage téléphonique recrutement CIMA-Q</b> <i>Fonds d'Innovation Pfizer-FRQS sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 583 des 1793 participants de NuAge ont répondu aux questions du pré-dépistage de CIMA-Q;</li> <li>• 577 sont inclus dans les Banques NuAge;</li> <li>• Critères de sélection : sans déficience cognitive lors du premier suivi NuAge, ayant accepté d'être recontacté pour des études ultérieures, être encore vivant au dernier suivi NuAge et ne résidant pas en hébergement de soins longue durée (CHSLD) lors du dépistage CIMA-Q.</li> </ul>	Résultats portant sur leur état de santé en général grâce à trois questionnaires : - Dépistage de la dénutrition (DNA) - Perception des limites dans les habiletés physiques (Nagi) - Mesure de l'autonomie fonctionnelle dans les tâches de la vie quotidienne (AVQ)  Résultats portant sur la mémoire et sur le déclin cognitif : - Auto-perception d'un déclin cognitif (question Jessen et al. 2014) - Adaptation du Telephone version Mini-Mental State Examination (T-MMSE) - Adaptation du Telephone Interview for Cognitive Status (TICS; n = 367)  Les entrevues téléphoniques des 577 participants ont été réalisées entre janvier 2014 et mars 2017.	28 octobre 2020

Nom du projet secondaire ou du partenariat <i>Source financement</i>	Nombre de participants Critères de sélection des participants	Description sommaire des données et échantillons intégrés aux banques Méthode*, date de collecte des données	Date approbation CÉR
<p><b>Partenariat Université McGill - Extraction ADN/ARN et génotypage</b> <i>Dr Mark Lathrop, le Réseau québécois de recherche sur le vieillissement et le Fonds des initiatives scientifiques majeures de la Fondation canadienne sur l'innovation (FCI-ISM; #3544)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1405 des 1753 participants des Banques NuAge sont inclus dans les analyses génétiques (Annexe E);</li> </ul> <p><u>De ces 1405 participants:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1303 ont pu fournir un prélèvement sanguin permettant d'y extraire l'ADN et l'ARN entreposés dans la biobanque;</li> <li>• 1296 ont pu être génotypés pour l'APOE (<math>\epsilon 2</math>, <math>\epsilon 3</math>, <math>\epsilon 4</math>);</li> <li>• 1276 ont pu être génotypés sur la puce UK Biobank Axiom™, dont 985 ont été sélectionnés comme étant d'origine Caucasienne (consultez le rapport de contrôle de qualité pour cette sélection).</li> </ul>	<p>Aliquots d'ADN et d'ARN extraits des PBMCs provenant de prélèvements sanguins obtenus aux temps T2 (n = 62), T3 (n = 1114) ou T4 (n = 135) de NuAge**. Les informations détenues par la biobanque concernant ces aliquots sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Temps du prélèvement (T2, T3 ou T4)</li> <li>- Volume</li> <li>- Concentration, qualité/intégrité</li> </ul> <p>L'analyse des génotypes de l'APOE (<math>\epsilon 2</math>, <math>\epsilon 3</math>, <math>\epsilon 4</math>) a été réalisée via le génotypage des SNPs rs429358 et rs7412 par TaqMan RT-PCR.</p> <p>Les analyses réalisées avec la puce UK Biobank Axiom™ a permis de génotyper un total de 722 976 marqueurs génétiques, dont 515 077 SNPs (excluant les indels) de bonne qualité localisés sur les autosomes (chr1-22) et ayant une fréquence allélique <math>\geq 1,0\%</math>.</p> <p>Les données génétiques imputées à partir du génome de référence du HRC r1.1 ont également été obtenues.</p> <p><i>Un rapport méthodologique et de contrôle de qualité des données génétiques, incluant l'imputation, est disponible sur notre site web et sur demande pour les utilisateurs de ces données.</i></p>	<p>6 mars 2023</p> <p>Données imputées : 20 juin 2023</p> <p>Ajout d'une source de financement : 5 décembre 2023</p>

\*Les protocoles détaillant la méthode de collecte des données et de nouveaux échantillons dans le cadre des études secondaires ou de partenariats peuvent être fournis sur demande.

\*\*Certains participants ont des extraits d'ADN et d'ARN à deux temps de suivi.

Abréviations: CIMA-Q, Consortium pour l'identification précoce de la Maladie d'Alzheimer - Québec; chr, chromosome; FRQS, Fonds de recherche du Québec - Santé; HRC r1.1, Haplotype Reference Consortium version r1.1; indels, insertion ou délétion de nucléotides; PBMCs, cellules mononucléaires du sang périphérique; SNPs, polymorphismes à simple nucléotide.